



Lang kamp. Mor Anne O. Jørgensen med barna Thor og Anne Malene Osestad, som begge opplevde en vanskelig oppvekst som hørselsordblinde. I dag fungerer begge to veldig bra, men kampen frem dit har vært hard og lang.

Din Hørsel
1/2014

Mine barn er hørselsordblinde!

Anne O. Jørgensen i Lindenes er mor til fem barn, to av dem er hørselsordblinde. Thor på 21 år og Anne Malene som er 19. For 11 år siden fikk hun vite at barna hadde denne funksjonshemmingen, som på fagspråket kalles Auditory processing disorder (APD). Hun vil i samråd med sine barn gjerne dele sin historie med Din Hørsels lesere.

” Ja, det går faktisk an å være hørselsordblind. Det betyr i korte trekk at hørselsentret i hjernen misforstår hva øret hører. I Norge er det lov til å være ordblind med øynene, men en lege kan dessverre ikke skrive at du er hørselsordblind. Så langt har ikke Norge kommet ennå. NAV har i dag laget et skriv som sier at alle som kan knyttes opp mot en Auditory processing disorder (APD) skal få hjelp, men som sagt, legene kan ikke skrive diagnosen. PPT og andre utredningsentre har også lite kunnskap om dette, og barna blir rett og slett ikke oppdaget.

Dette rammer utrolig mange barn. I Norge snakker de om tre prosent og i for eksempel USA rammes opp mot fem prosent. I Norge tilsvarer dette 1800 barn per år! Og det er utrolig mange!

I denne artikkelen vil jeg gjerne få dele mine erfaringer og opplevelser med dere, og kanskje jeg kan være så heldig at jeg

på den måten kan få hjulpet andre foreldre til å se sitt barns handikap.

«Russisk» språk

Da Thor vokste opp viste det seg at han ikke hadde noe forståelig språk. Han fungerte fint sosialt, men språket lignet mer på «russisk». Han var bare fire år gammel da vi første gang var i kontakt med Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). Her ble det flere møter og hjemmebesøk, og det eneste de kom fram til var at sønnen min skulle få tilbud om full tid i barnehage dekket av sosialen. De mente han var dårlig stimulert hjemmefra. På

denne tiden var vi også i kontakt med fylkesaudiopedagog Bjørn Jonassen, men han kunne heller ikke finne noe galt. Og her begynte kampen.

Første klasse gikk fint, det var jo en utfordring for frøken å ha en elev som ikke kunne prate rent, men det tok hun på strak arm og all hjelp som var blitt tildelt gutten ble brukt på hele klasen.

“Det ble mange runder med PPT, utredninger, samarbeidsmøter og spesialister

Men i andre klasse ble det verre. Her hadde han god kontakt med medelever, han var en aktiv og positiv gutt. Og i klassen var det ingen mobbing, selv om han nesten ikke hadde språk. De som kjente ham godt, kunne klare å forstå hva han

sa, men ingen klarte å finne ut hvorfor han ikke utvikler et normalt språk.

Det ble mange runder med PPT, utredninger, samarbeids-møter, spesialister og så videre som resulterte i at vi som forelder fikk beskjed om at vi hadde en gutt som aldri ville kunne føre en forståelig samtale. Han måtte nok gå med en datamaskin under armen i voksen alder for å bli forstått og han hadde nok ikke mer enn en IQ på 30. Vanlig skolegang var bortkastet ... De ville også prøve ham ut på retalin, da de antok at språksenteret i hjernen kunne være hyperaktivisert.

Også lillesøster

Som forelder godtok vi ikke dette. På skolen ble gutten undervist etter resultatet av møtet, og det gikk over to år før Thor fikk sin første lesebok, det var på våren i tredje klasse. Han lærte å lese hos logopeden og hjemme. Vi brukte lærebøker fra voksenopplæringen, de samme som blir brukt til innvandrere.

De ble mange sykehusbesøk, operasjoner og nye utredninger, og på skolen ble ting så galt at gutten møtte veggen. Nå begynte kampen med å få ham tilbake. Da det viste seg at lillesøster Anne Malene heller ikke utviklet et normalt språk, ble ikke ting lettere. Nå ble vi som familie fulgt enda tettere. Igjen ble det møte på møte og flere utredninger og samtaler. PPT ønsket at barna skulle skilles fra hverandre, de måtte være så mye borte fra hverandre som mulig. Deres teori gikk på at Thor lærte jenta å prate, og hvis vi ikke skilte dem så ville tulla vår bli skadet for livet. Det ble ukentlige logoped-timer, fysioterapi og trening. Vi pratet i korte setninger med tre ord av gangen og hoppet trampoline tre ganger om dagen mens vi sang la la la, da da da. Anne Fritiden gikk med til læring gjennom lek, og alt

Fortsetter på neste side >>

DH-fakta

Dette er APD:

Auditiv prosessering er et medisinsk begrep for lytting og benyttes for å beskrive hva skjer når hjernen gjenkjenner og tolker lyd. Det er en paraplybetegnelse for en rekke auditive ferdigheter som er nødvendige for avkodning og forståelse av lyd.

>> APD er en kompleks og heterogen hørsels- og kommunikasjonsvanske som påvirker måten hjernen bearbeider og forstår lyd. Det innebærer vansker med å dekode (prosessere) det du hører og for eksempel sortere relevant fra ikke relevant informasjon.

>> Tilstanden er internasjonalt kjent og litteraturen viser at tre-ti prosent av befolkningen har noen grad av APD. Det vil si at en vil kunne finne en-to barn per klasse på cirka 30 elever. Hos eldre er forekomsten høyere.

>> Det finnes ennå ikke en universelt akseptert modell eller teori-bygning for APD (Worsøe, 2004), som gjør det vanskelig å anslå forekomst. Det foreligger foreløpig ingen statistikk fra Norge, men man antar at APD er underdiagnostisert.

>> Man vet ikke hva APD skyldes, og sannsynligvis er det flere faktorer tilsammen som forårsaker tilstanden. Hos eldre skyldes APD en aldersforandring i det auditive systemet.

>> APD er betegnelsen på vansker barn har når det ytre øret fungerer normalt, men hjernen ikke klarer å oppfatte og tolke lydbildet. Det synes som om talespråkets lyder «sammenfiltreres» med lyder i miljøet rundt barnet, før de når kortikale områder for bearbeidelse. APD kan sies å handle både om hvordan hjernen bearbeider akustiske og auditive inntrykk og om hvor godt den gjør det.

Symptomer:

Foreldre og andre voksne rundt barn med APD beskriver dem slik:

- Lett distraherbare for bakgrunnsstøy
- Vansker med å forstå rask eller uklar tale
- Vansker med å høre hvilken retning lyder kommer fra
- Overfølsomhet for enkelte lyder (hyperacusis)
- Gir ujevn respons til auditive stimuli
- Svake lytteferdigheter
- Svake prestasjoner i forvirrende miljø
- Vansker med å forstå ukjent dialekt
- Spør ofte om å få gjentatt informasjon
- Lese-, skrive- og stavevansker

Utredning og diagnose:

>> Ved mistanke om auditive prosesseringsvansker, er det viktig å kartlegge et helhetlig bilde av barnets ferdigheter gjennom:

>> En grundig hørselsmedisinsk utredning, anamnese/sykehistorie ved øre-nese-halslege, audiolog og audiopedagog.

>> Observasjon/screening av barnets atferd – ved spørreskjema, samtale med foresatte og skolen.

>> Differensialdiagnostikk – Fordi man ved APD ser liknende atferds karakteristika og høy komorbiditet med for eksempel, ADHD, dyslexi språkvansker, lærevansker, Asperger/autismespekterforstyrrelser etc., er differensialdiagnostikk avgjørende. Dette innebærer en grundig og helhetlig kartlegging fra andre fagpersoner som psykolog/nevropsykolog, logoped og audiopedagog.

>> Hensyn må tas i utredning av barn i forhold til alder, kognitiv kapasitet, oppmerksomhet, lingvistisk erfaring, hukommelse og neurologisk modning.

>> Det kreves en høy grad av tverrfaglig samarbeid for å unngå feildiagnostisering.

>> I Norge jobber tverrfaglige team i Statped i flere regioner med utvikling av utredningsarbeid og kompetanseheving i forhold til APD.

Kilde: www.sansetap.no

<< Saken begynner på forrige side.

skolemateriell skrev vi om og la til rette. Malenes skolegang ble ganske lik Thors. Også hun satt i klassen, men klarte ikke å følge med. Og skolen gjorde tingene enklere og enklere for henne.

Spesialist i USA

Bjørn Jonassen kom inn i bildet igjen og fikk tak i et gammelt fm-utstyr som vi prøvde ut på Thor. Og den dagen vi var på sykehuset og fikk prøvd ut dette, vil jeg aldri glemme. Ingeniøren ba meg si et ord i mikrofonen som jeg var sikker på at gutten ikke kunne si. Og jeg sa: garasje – og Thor svarte garasje. Du verden for en glede! Men den varte ikke lenge, for ingen andre delte denne med oss.

Da Thor gikk i 4 klasse, var han så heldig at han kom seg til en spesialist i USA. Min kusine Irene, som er utdannet spesialpedagog, ordnet med undersøkelser på et senter i New York. Her gikk det 15 minutter før de spurte om å få se hvordan høreapparatene hans var stilt. Jeg ble først sint, for han hørte jo bra, og hadde derfor ikke høreapparat. Audiolog Walles repliserte med å spørre om Norge var et U-land! Jeg fikk nå være med å teste gutten, og fikk i oppdrag å snakke inn flere ord i en mikrofon, som jeg var sikker på at han ikke kunne si og som hadde bestemte blandinger av konsonanter og vokaler. Thor satt i et annet rom med hodetelefoner, og gjentok ordene, uten problemer!

Når han noen dager senere gikk ut med høreapparater, stilt mye høyere enn noen siden har villet gjøre i Norge, åpnet en ny verden seg for ham og resten av familien. Dessverre forsvant høreapparatene på vei



Startet tidlig. Thor og Anne Malene Jørgensen hadde problemer med tale fra de var små, uten at noen skjønnte hvorfor.

hjem til Norge, og nok en ny kamp var i vente. Men nå visste vi med sikkerhet at det hadde med hørselen å gjøre. Walles har fulgt og veiledet oss i alle disse årene! Og det uten betaling.

Utdannet mekaniker

Vel hjemme kontaktet vi Bjørn Jonassen igjen og han fulgte oss videre. Men det ble en lang vei, det tok mange måneder før gutten fikk nye apparater og flere år før han fikk dem stilt slik han trengte. Men nå lærte gutten, og ting fløy framover. Allikevel tok det to år før skolen fulgte etter og han fikk lov til å lære på lik linje med de andre.

For Anne Malene gikk det bedre, for nå

visste vi mer. Hun fikk en lærer som virkelig tok tak, og via nettet kom vi i kontakt med Phonak som lånte oss fm-utstyr. Og dette ble jentas redning!

I dag er Thor utdannet mekaniker med et godt resultat og han er på vei til å bli trailersjåfør. Han er en travel gutt, han er leder i en ungdomsklubb og er ofte leder på leir. Anne Malene har tatt salg og service og er nå ute i lære. Hun er en sprudlende og blid jenta som alltid er opptatt og alltid like positiv, samt at hun har et godt øye for å glede andre. Begge barna har gått på vanlig videregående skole på lik linje med andre, mens Anne Malene tok det siste skoleåret på Briskeby videregående skole.

«Lindenes' verste mor»

” Nå har jeg fortalt dere en liten bit av vår historie. Som familie opplevde vi mange utrolige ting og hadde vonde opplevelser. Vi har frest i sinne, grått tønnevis med tårer og brukt utrolig mye penger for å komme i mål. Jeg fikk ofte høre at jeg var bare en mor og at jeg ikke hadde greie på barns utvikling, at de kunne så godt forstå at det var vanskelig for oss som foreldre å akseptere at vi hadde så sterkt funksjonshemmede barn, men det måtte vi lære oss å leve med.

Som mor har jeg blitt kaldt: tigreren, løvinnen og blitt fortalt at jeg må være

Lindenes kommunes verste mor! Men du verden hvor glad jeg er i dag for at jeg klarte å holde hodet tålig på plass og beina på bakken. For ikke å snakke om barnas eldre søsken, som tidlig måtte hjelpe til med trening og som aldri har klaget, men bedt oss om å stå på. Og så min nåværende mann, barnas stefar, som aldri har gitt opp og gitt utrolig mye av seg selv for å veilede og hjelpe. Barnas far har alltid stilt opp og også den nærmeste familien rundt oss.

I dag vet vi jo at mye som ble gjort ble gjort fordi menneskene vi tok kontakt med ikke forsto eller hadde kunnskap

nok. Men så var det noen som fulgte med oss hele veien; fylkesaudioipdag og Bjørn Jonassen var en av dem. Selv om han til å begynne med ikke kunne si at gutten vår slet auditivt, så var han alltid til stede og han var villig til å prøve alt det han kunne stille opp med. Walles Meers, han holdt kontakten med oss, sendte informasjon, forklarte, trøstet, fortalte hvor stolt han var av Thor og at han var sikker på at dette ville gå bra. Den dag i dag, svarer han oss på mail. Og hva har han tatt i betaling? Jo, litt sjokolade.

PS!

Ønsker du å ta kontakt med Anne O. Jørgensen, er epost-adressen

anneojorgensen@gmail.com.